



Høgskolen i **Hedmark**

Avdeling for helse- og idrettsfag

BRAGE

Institusjonelt arkiv for Høgskolen i Hedmark

<http://brage.bibsys.no/hhe/>

Dette er forfatterens versjon av en artikkel publisert i Tidsskrift for psykisk helsearbeid

Artikkelen kan mangle forlagets layout, sidetall og siste korrekturrettelser.

Referanse for den publiserte versjonen:

Hummelvoll, J. K. (2008). Etiske problemstillinger i handlingsorientert forskningssamarbeid med mennesker med psykiske problemer og funksjonshindringer. Tidsskrift for psykisk helsearbeid. 5(2), 131-142.

Etiske problemstillinger i handlingsorientert forskningssamarbeid med mennesker med psykiske problemer og funksjonshindringer

av Jan Kåre Hummelvoll

Denne artikkelen behandler forskningsetiske aspekter ved gjennomføring av handlingsorientert forskningssamarbeid med mennesker som har erfaring med psykiske problemer og funksjonshindringer. Bakgrunnen for artikkelen er behovet for å utvikle relevante forskningsopplegg som bidrar til å undersøke og artikulere pasienters og brukeres erfaringsbaserte kunnskap. Denne kunnskapen er en nødvendig forutsetning for godt psykisk helsearbeid. For at denne kunnskapen skal bli synliggjort, trengs både forskning og kunnskapsutvikling som er gjennomført av brukere - og forskningssamarbeid mellom pasienter/brukere og (profesjonelle) forskere. Handlingsorientert forskningssamarbeid med mennesker som har erfaring med psykiske problemer og funksjonshindre, har vist seg å være en fruktbar strategi for slik kunnskapsdannelse. Imidlertid reiser forskningsopplegget spørsmål av etisk karakter som må reflekteres gjennom hele forskningsprosessen. Slike etiske overveielser er særlig nødvendige siden handlingsorientert forskningssamarbeid kan være relativt ukjent for enkelte medlemmer av forskningsetiske komiteer, som får denne type forskningsprosjekter fremlagt for vurdering. De etiske prinsippene som er fremtredende, er autonomi, velgjørenhet, ikke-skade og rettferdighet. Artikkelen skisserer tiltak for å sikre en forsvarlig etisk praksis i handlingsorientert og brukerinvolvert forskning.

Innledning

Mye av forskningen innen psykisk helsefeltet er preget av forskning *på* mennesker og i mindre grad forskning *sammen med* pasienter og brukergrupper. Dette gjelder både for medisinsk og helsefaglig evaluerings- og behandlingsforskning. To av årsakene til at pasient- og brukergrupper ikke involveres sterkere i forskningsprosjekter, er knyttet til fenomenet sårbarhet og spørsmålet om samtykkekompetanse.

Hensikten med denne artikkelen er å løfte frem forskningsetiske spørsmål knyttet til forskningssamarbeid med brukergrupper som har erfaring med psykiske problemer og funksjonshindringer, hvilke etiske spørsmål som særlig melder seg i denne type forskning og hvordan disse kan besvares i forskningsopplegg preget av handlingsorientert forskningssamarbeid.

I Sosial- og helsedirektoratets rapport: Brukermedvirkning – psykisk helsefeltet (2006) slås det fast at brukerperspektiv, brukermedvirkning og brukerkompetanse bør være sentralt i utdanningene på området. Det medfører at brukerorganisasjonene må ha en avgjørende rolle både i kompetanseutvikling og i formidlingen. Rapporten understreker at forskningen på psykisk helsefeltet må ha en høyere grad av brukerfokus – gjennom bla. dokumentasjon av ulike brukererfaringer. Hva et slikt brukerfokus mer radikalt innebærer, kommer frem i følgende sitat:

Brukerperspektivet innebærer at det er brukernes behov som skal styre feltet, innenfor det til enhver tid gjeldende lovverk. De gode erfaringene for brukermedvirkere kommer når de blir invitert, informert, referert og respektert. Den dagen brukerorganisasjonene på psykisk helsefeltet leverer premisser og pensum til de andre aktørene er et reelt brukerperspektiv etablert. (Volden, 2004, ss. 46–47)

Viljen til å ta brukerperspektivet på alvor viser seg på den måten som helse- og sosialtjenester planlegges, den vil synliggjøres i arbeidet med individuell planlegging og erfares i det konkrete samarbeidet mellom pasienter/ brukere og fagfolk. Innen høyskoler og universiteter vil perspektivets gjennomslag prøves mot de måter som forskningsproblemer og forskningsspørsmål formuleres, hvem som formulerer dem, om forskningen stimulerer til brukerstyrt og brukermedvirket forskning, og i hvilken grad helse- og sosialfaglige utdanninger tar inn brukerperspektivet som en avgjørende kilde til kunnskap. For at forskningssamarbeidet skal utvikles tillitsfullt, er det nødvendig å skape en forskningskultur som er preget av åpenhet for forskjellighet, erkjennelse av ulike kunnskapsformer og -kilder, gjensidig respekt, vilje til å ta ansvar og en underliggende omsorgsholdning.

I det følgende presenteres noen sentrale kjennetegn ved aksjonsforskning og handlingsorientert forskningssamarbeid. Deretter diskuteres det etiske ansvaret i forhold til forskning sammen med sårbare grupper, så presiseres tiltak for å sikre en forsvarlig etisk praksis i handlingsorientert forskningssamarbeid og til slutt gjøres en sammenfatning.

Deltagerorientert og brukerinvolvert forskning

Deltagerorientert og brukerinvolvert forskning (aksjonsforskning) i forskjellige varianter har etter hvert oppnådd både oppmerksomhet og akseptasjon ikke minst innen helserelatert forskning. Mens den tradisjonelle helseforskning søker å skape «kunnskap for forståelse» er fokus innen deltagerorientert forskning først og fremst å utvikle «kunnskap for handling». I deltagerorientert aksjonsforskning er fokus på lokalt definerte prioriteringer og perspektiver som praktikere og brukergrupper har. Forskningsopplegget kjennetegnes av at det er refleksivt, fleksibelt og prosessuelt – i motsetning til mer lineære forskningsopplegg i tradisjonelle tilnærminger. Man utforsker lokal kunnskap og lokale oppfatninger, og derved øker muligheten for å skape relevant kunnskap. Et karakteristisk trekk ved deltagerorienteringen er at tradisjonelle forskningsmetoder anvendes på nye måter med aksjonsformål sammen med lokale representanter fra det feltet forskningen foregår. Graden av deltagelse varierer alt fra periodisk deltagelse i deler av prosjektet til sammenhengende samarbeid gjennom hele forskningsprosessen.

Handlingsorientert forskningssamarbeid

Aksjonsforskning kan oppfattes som et «catch-all» begrep som lett underkommuniserer den virksomhet som faktisk drives. Derfor presenteres her noen sentrale sider ved hva handlingsorientert forskningssamarbeid innebærer av teoretiske posisjoner. Handlingsorientert forskningssamarbeid bygger på et humanistisk og helhetlig grunnsyn. Selv om tilnærmingen rubriseres som aksjonsforskning, velger Reason (1998) å se den som en familie av relaterte metoder som er erfaringsbaserte, deltager- og handlingsorienterte.

Handlingsorientert forskningssamarbeid er utviklet som en reaksjon mot positivistiske forskningsmetoder, som betraktes som lite egnet når det gjelder forskning på personer fordi subjektene selvbestemmelse blir underminert. Tradisjonelt aksepterte vitenskapelige metoder, slik som eksperimenter, surveys og strukturerte observasjoner, sikter bevisst mot å ekskludere subjektene fra alle valg som har med forskningstemaet å gjøre (Reason, 1994). Det forhindrer dem i å påvirke metodevalg og delta i den kreative tenkning som skal til for å skape mening i resultatene. Mens forskere tradisjonelt forutsetter at de selv er selv-styrte, og de det forskes på er andre-styrte, betraktes alle involverte i handlingsorientert forskningssamarbeid som selv-styrte personer som bidrar både med kreativ tenkning og utforming av forskningsprosessen. Forskningstilnærmingen bygger på tre innbyrdes sammenhengende aspekter: 1) deltagende og holistisk viten, 2) kritisk subjektivitet og 3) kunnskap-i-handling.

Deltagende og helhetlig viten inneholder begreper som helhet, kompleksitet og deltagelse. Deltagelse er innbefattet i helheten: Helhetens struktur kan ikke forstås uten å akseptere den mening helheten har for alle deler som samvirker. Helhetstilnærmingen innbefatter deltagelse og empati. Man kan ikke egentlig delta i helheten uten å ta ansvar for den – og slik etableres forutsetninger for et møte i eksistensiell forstand. Fokuseringen på helhet betyr at man verken er interessert i fragmentert kunnskap eller teoretisk kunnskap som er skilt fra praksis og erfaring. I stedet søkes kunnskap-i-handling (dvs. oppmerksomhet i det man gjør) som omfatter så mye av deltagerens erfaring som mulig.

Kritisk subjektivitet er en kvalitet i vår bevissthet som bidrar til å overstige splittelsen mellom objektivitet og subjektivitet. Erfaringen fokuseres bevisst som en del av forskningsprosessen. I denne kritiske bevissthet er man klar over at den enkelte ser verden som *sin* verden og ikke som Verden. Følgelig vektlegges den individuelle opplevelse og erfaring.

Kunnskap-i-handling innebærer at kunnskap skapes i og for handling. Det betyr ikke at man unnlater å skrive artikler, rapporter og bøker for vitenskapelige formål, men det understreker at betydningsfull kunnskap er den praktiske kunnskap som bidrar til nye ferdigheter og praksiser. Følgelig vil samarbeidet være preget av at granskning, utdanning og sosial aksjon integreres i forskningsprosessen. Validitetsspørsmål vil være sentrale siden forskningen baseres på høyt nivå av selvkunnskap, selv-refleksjon og kritikk blant medforskerne.

Denne tilnærmingen til kunnskapsdannelse i praksis skjer gjennom fire relativt karakteristiske faser hvor deltagerne både er *medforskere* (hvor de med sin tenkning og sine avgjørelser bidrar til å skape idéer, utforme og gjennomføre prosjektet og trekke konklusjoner ut fra erfaringene) og *medsubjekter* som deltar i den virksomhet som studeres (Reason & Heron, 1986; Hummelvoll, 2003).

Det etiske ansvaret: Utsatte grupper og sårbarhet

I forskningssamarbeid nært knyttet til praksis og med temaer knyttet til brukeres hverdagsliv, vil forskningsetiske spørsmål melde seg. I denne sammenheng skulle aksjonsforskning sammen med brukergrupper ha et sunt etisk fundament. Det grunnleggende prinsipp i aksjonsforskning er å forbedre situasjonen eller forholdene for dem man forsker blant og

sammen med, samtidig som det må tas et praktisk ansvar for andres ve og vel. Forskningsopplegg og gjennomføring skjer *ideelt sett* på basis av enighet blant deltagerne. De deltar i en syklus med aksjon og refleksjon over en avtalt periode. Det er grunnleggende en myndiggjørende tilnærming som skal gagne mennesker som vanligvis er utestengt fra forsknings- og beslutningsprosesser, og det er en tilnærming hvor alle deltagere involveres i å trekke konklusjoner fra forskningen.

Følgende svar fra en brukermedforsker på spørsmålet om hvilke erfaringer deltagelsen i handlingsorientert forskningssamarbeid hadde gitt, kan illustrere tilnærmingens demokratiske og myndiggjørende trekk:

Det (forskningssamarbeidet) har gitt meg mye ny kunnskap om hvordan jeg kan jobbe videre med brukermedvirkning... Jeg vil gjerne fortsette å jobbe med brukermedvirkning. Og det å bli kjent med aksjonsforskning, og å lære om det, har gjort at jeg tror jeg har funnet en måte jeg kan fortsette å jobbe med det på – og det er jeg veldig glad for. Det jeg særlig liker med aksjonsforskning er det at den gir meg et litt sånn uformelt preg. Man sitter og snakker sammen, alle deltar og forskningen bygger på likeverdighet. Ja, jeg er litt svak for en slik form for å utvikle kunnskap. Jeg har hatt sånne naive forestillinger om likeverd og sånt... (Beston et al., 2005, s. 95)

Et særlig viktig forskningsetisk spørsmål reises når brukere skal involveres i forskningssamarbeidet. Forskningsetiske retningslinjer (f.eks. Helsinkideklarasjonen 2002) understreker at forskeren har et særlig ansvar for utsatte og sårbare grupper. Sårbarheten henspiller på karakteristika ved grupper eller individer som i ulik grad antas å ha nedsatt evne til å fatte selvstendige avgjørelser om å delta i forskningen. Her trekkes ofte mennesker med psykiske lidelser frem som sårbare på grunn av deres psykiske funksjonsnedsettelse som kan vanskeliggjøre informert samtykke – og at de derfor kan stå i fare for å bli utsatt for utnyttelse.

Av og til er imidlertid informasjons- og sam- tykkekravene strukket så langt, at enkelte gode forskningsopplegg (f.eks. feltforskning/ deltagende observasjon) blir vanskelig å benytte. Uheldig blir det om forskere blir så forsiktige at de unngår forskning som omfatter brukerinvolvering.

I forskning knyttet til opplevelse av lidelse, vil ofte kvalitative metoder anvendes – gjerne intervjuer med personer som antas å oppleve lidelse. Ofte spør forskere seg da: Er det ikke best å la slike tema ligge siden å snakke om lidelsen kan øke den? Arman og Rehnsfeldt (2006) hevder imidlertid, basert på erfaring fra denne type forskning, at lidende personer ofte uttrykker behov for å få snakke om sin opplevelse av lidelsen. Å bli stilt spørsmål om lidelsen kan være en måte for personen å finne en åpning til sin indre verden og tolkninger av det vedkommende har opplevd. Selve samtalen kan dermed oppleves som lindring. Når i tillegg intervjupersonen er klar over at samtalen ikke er terapeutisk, men har til hensikt å utvikle kunnskap om lidelsen, kan det å få fortelle om lidelsen oppleves både som lindring og som en lettelse. Å erfare intervjuerens lyttende oppmerksomhet kan kjennes som en gave. Arman og Rehnsfeldt (s. 239) hevder at erfaringen viser at intervjupersoner bare tar frem det de er i stand til å håndtere, og at de i tillegg er sensitive for intervjuerens evne til å ta inn og assimilere fortellingen.

Forskningsetikken understreker sterkt prinsippet om selvbestemmelse (autonomi). Samtidig forventes at forskere gjennomfører vurderinger av personers samtykkekompetanse. I dette

ligger en latent formyndersk (paternalistisk) holdning som ikke alltid er etisk holdbar, og som kan bidra til at brukeres stemme overdøves av en velment, men overbeskyttende holdning. Det er god grunn til å tone ned det ekstraordinære ved å involvere brukere i handlingsorientert forskningssamarbeid fordi sårbarhet er en fellesmenneskelig erfaring selv om den er ulikt fordelt. Grader av sårbarhet er derfor noe som alltid må tas hensyn til når man arbeider og forsker sammen med mennesker. Deltagere med en antatt kjent sårbarhet (f.eks. mennesker med psykiske problemer og funksjonshindringer) som deltar i forskningssamarbeid, må få forholdene lagt til rette slik at det tas hensyn til deres særlige behov. Det forutsetter at forskeren har kunnskap om grunnlaget for sårbarhet, og har en innstilling til samarbeidet som er preget av empati, oppmerksomhet, varhet for andres følsomhet og av omsorg. Samtidig finnes en ikke-kjent sårbarhet hos andre deltagere som ytterligere begrunner omsorg som verdi i et forskningsfellesskap. Det er altså ikke bare de kollektivt definerte sårbare som bærer på sårbarhet. Dessuten kan gruppen som helhet stigmatiseres ytterligere ved en for sterk fokusering av sårbarhet. Det kan skje gjennom at den aktuelle gruppen utsettes for stereotype holdninger som resulterer i at de kollektivt betraktes som for sårbare til å kunne dele sine erfaringer. Å bli forhindret fra å dele kunnskaper og erfaringer kan derfor lede til en dobbel lidelse: nemlig virkningen av den primære lidelsen og det å bli ekskludert fra å kunne bidra til samfunnets forståelse av lidelsens karakter (jf. Arman & Rehnsfeldt 2006).

Utfordringer for forskningsetiske komiteer

Siden ulike former for aksjons- og deltagerbaserte forskningsopplegg har blitt mer vanlig i helse- og sosialfaglig forskning, er det viktig at medlemmer av forskningsetiske komiteer blir fortrolige med prinsippene og begrunnelsene for slike forskningsopplegg. Komiteene må aktivt bidra til at de helsepolitiske føringene om større vektlegging av brukerfokus og brukererfaringer i forskning kan muliggjøres innen etisk forsvarlige og gjennomførbare former.

Dunn (1998) har trukket frem noen sentrale poenger som forskningsetiske komiteer må ta stilling til i vurderingen av aksjonsforskningsprosjekter: 1. Aksjonsforskere starter gjerne med problemer som ikke er helt klart definert fra starten av, men som klargjøres i løpet av forskningssyklusen. Derfor vil komiteene måtte ta stilling til prosjekter som beskriver problemfeltet, forskningskonteksten og potensielle medforskere uten at dataskapingsmetodene og teorigrunnlaget er like tydelig formulert. Forskningssituasjonen vil ofte være kompleks og derfor vil et eksplorativt forskningsopplegg benyttes. 2. Aksjonsforskere distanserer seg ikke fra de som inngår i forskningen, men går i stedet aktivt inn i forskningssituasjonen sammen med medforskerne. Tilnærmingen blir dermed induktiv og kritisk subjektiv (fokus er intern validitet). 3. Aksjonsforskning i helse- og sosialtjenesten involverer både ansatte og brukere som medforskere. Hensikten med dette er både å benytte deres kunnskap som en kilde til å kunne oppdage lokal kunnskap og å skape muligheter til forandring og forbedring av «problemsituasjonen» i det feltet som studeres. 4. Kvalitative data og forskningens lokale relevans står i forgrunnen. Antagelsen er at den lokale erfaring også kan føre til sentral kunnskap i tillegg til metodologiske innsikter som kan overføres til andre steder og situasjoner. 5. Aksjonsforskere vil hevde at medforskerne vil være like kompetente som akademiske forskere til å vurdere forskningens implikasjoner for den lokale sammenheng.

Når det gjelder involvering av brukere som medforskere, vil den etiske granskningen styrkes om komiteene engasjerer brukerrepresentanter i prosjektvurderinger eller at brukerorganisasjoner benyttes på konsulentbasis.

Tiltak for å sikre en reflektert etisk praksis i handlingsorientert og brukerinvolvert forskningssamarbeid

Siden aksjonsforskning skjer i praksis- og hverdagsnære situasjoner, og medfører både personlig og åpen kommunikasjon med dem som er involvert, må forskeren ta nøye hensyn til etiske forhold i gjennomføringen av arbeidet. Følgende etiske prinsipper bør særlig iakttas:

De mest fremtredende etiske prinsipper innen aksjonsforskning er: 1. *informert samtykke*, 2. *retten til privatliv*, 3. *respekt for personlig integritet*, 4. *ikke-skade* og 5. *utnytting*. Disse prinsippene må gjennomtenkes før forskningen starter, reflekteres over underveis og ved avslutningen av prosjektet når resultatene skal publiseres. I handlingsorientert forskningssamarbeid, som oftest strekker seg over lengre tid, vil situasjoner og hendelser kunne føre til at grunnlaget for det man i utgangspunktet samtykket til endres. Dermed er det nødvendig å se på informert samtykke som noe som kan måtte revurderes underveis i prosessen. Enkelte forskere argumenterer derfor for at man i stedet skal benytte *prosess-samtykke*, som uttrykk for at grunnlaget for det gitte samtykket kan endres i løpet av forskningssamarbeidet (Munhall, 2007). Andre forskere, som for eksempel Blake (2007), benytter begrepet *forhandlet autorisasjon* (negotiated authorisation) og *forhandlet samtykke* (negotiated consent). Dette innebærer at man i stedet for å innhente en signert samtykkeerklæring før intervjuene starter, gir deltagerne en muntlig og skriftlig redegjørelse for prosjektet sammen med informasjon om retten til å trekke seg. Først etter at alle intervjuer er gjennomført og dokumentert ved lydopptak (basert på muntlig samtykke), spørres deltagerne om å underskrive samtykkeerklæring. Samtidig diskuteres hvordan anonymiteten skal ivaretas. En slik refleksjon og diskusjon etter at dataskapingen er gjennomført, vil gi medforskerne en reell innflytelse over prosjektrapporteringen. De vet hva som er sagt, er kjent med prosessen de har vært en del av og de kan dermed medbestemme hva som skal formidles videre.

Retten til privatliv innebærer at personlig rom og grenser må respekteres i forskningen. Dette medfører også å sikre nødvendig anonymitet for personen og vedkommendes familie. *Respekt for personlig integritet* bygger på menneskeverdbegrepet. I denne sammenheng står integritet for menneskers rett til å få opprettholde sin verdighet. Integriteten er en konstant og vilkårsløs egenskap som ikke kan bortforhandles – bare respekteres eller krenkes.

Ikke-skade prinsippet dreier seg om intensjon- en om ikke å skade eller forårsake lidelse. *Godhetsprinsippet* innebærer å søke å handle på en slik måte at det er til hjelp eller nytte for andre. Det betyr at hvert menneske har en positiv forpliktelse til å gjøre godt mot andre, forebygge skade og eliminere lidelse. Disse prinsippene gjelder både for forskere og medforskere.

Følgende forskningsetiske spørsmål er dermed viktig å stille og besvare i handlingsorientert forskningssamarbeid: *Hvordan ivaretas retten til selvbestemmelse i dette forskningsprosjektet? På hvilken måte kan forskningsopplegget skape gode virkninger for deltagerne og hindre skade? Hvordan kan forskningsopplegget fremme rettferdighet?*

Disse spørsmålene er behandlet av flere forfattere knyttet generelt til kvalitativ forskning

(Malterud, 2003; Munhall, 2007) og spesielt til aksjonsforskning (Winter, 1996; Dunn, 1998; Tee & Lathlean, 2004; Blake, 2007). På denne bakgrunn presenteres her noen viktige momenter som kan bidra til et etisk forsvarlig forskningsopplegg i handlingsorientert forskningssamarbeid¹:

Adgang til feltet

- Forsikre deg om at alle relevante personer, forskningsetiske komiteer, personvernombud og ledelsen ved virksomheten er kontaktet, og at forskningsopplegget er akseptert på forhånd.

Opprettholde autonomi

- *Åpne og tydelige samtykkeprosedyrer:* Det understrekes at deltagelsen er frivillig og at deltagelsen skjer på det grunnlag som er beskrevet i prosjektinformasjonen. Samtykkeerklæring skal være atskilt fra informasjonsskrivet. Erklæringen kan gjøres betinget og forutsette at deltagerne får anledning til å revurdere samtykket etter at datainnsamlingen er avsluttet (jf. pro-sess-samtykke og forhandlet samtykke – Blake, 2007; Munhall, 2007).
- *Understreke retten til å trekke seg:* Både den skriftlige og muntlige informasjon om prosjektet gis til alle deltagerne med tydelig henvisning til at deltagelsen er frivillig, at de når som helst kan trekke seg, at alle opplysninger behandles konfidensielt og at det i resultatfremstillingen sørges for anonymisering. Om prosjektet inkluderer deltagende observasjoner fra situasjoner som involverer personer som ikke ønsker å delta, vil disse dataene ikke inngå i observasjonsnotatene.
- *Jevnlig vurdering av sårbarhet:* På grunn av at mennesker som har erfaring med psykiske problemer og funksjonshindringer bærer på en antatt sårbarhet, må forskerne være våkne for at det som skjer i forskningssamarbeidet ikke påfører bruker-medforskere ekstra belastning som kan skade. Dette kan skje ved jevnlig, felles samtaler om hvordan forskningsdeltagelsen oppleves. Imidlertid må det understrekes at overdrevent fokus på sårbarhet kan utgjøre en trussel mot personers verdighet og rett til selv bestemme om man vil delta.
- *Følsomhet/oppmerksomhet for deltageres kapasitet til å fatte avgjørelser:* Denne holdningen og beredskapen må baseres på klokskap, skjønn og tillit. Prosess-samtykke vil ta vare på dette forholdet. Det krever at forskeren er oppmerksom på det ansvaret man har for å balansere mellom autonomi og genuin paternalisme for å sikre prinsippene om ikke-skade og velgjørenhet.
- *Oppmerksomhet i forhold til risiko for manipulering:* Det kreves av forskeren at uønsket selvavsløring ikke skal lokkes frem. Her vil veiledning til forskere i forhold til en refleksiv granskning av mulig, ikke-tilsiktet manipulering være et viktig sikkerhetsnett.

Oppnå velgjørenhet og ikke-skade

- *Gjennomføre risiko-nytte analyse:* Prosjektlederne forventes på forhånd å ha gjennomført en analyse av mulige *risiki* som er involvert for prosjektdeltagerne og en tilsvarende vurdering av hvilke nyttige virkninger eller resultater et slikt prosjekt kan gi deltagerne. Brukeres vurderinger av personlige omkostninger og personlig og allmenn nytteverdi bør innhentes. Dette kan fortrinnsvis skje gjennom å fremlegge prosjektet for bruker-/pasientgrupper og/ eller deres organisasjoner.
- *Plan for eventuell personlig oppfølging:* De vanligste former for risiko eller belastning som deltagere kan utsettes for, er psykisk uro, misbruk, fordreining (av synspunkter) eller gjenkjennelse (Malterud, 2003). Slike forhold er det viktig å kunne få anledning til å snakke om gjennom en tillitsfull dialog.
- *Utvikle evne til å engasjere, bygge og opprettholde relasjoner:* Forskere som kommer utenfra, og den gruppen som har utformet forskningsskissen, må skape en prosess som maksimerer muligheter for involvering for alle deltagere (Winter, 1996).
- *Klargjøre tydelige grunnleggende regler for samarbeidet og grenser for konfidensialitet:* Forskere og deltagere/medforskere skal bli enige om hvordan anonymiseringen skal gjøres, og klargjøre den moralske taushetsplikt deltagerne har. Dette skjer ved begynnelsen av samarbeidet gjennom dialog hvor forskningssamarbeidets forutsetninger diskuteres.
- *Sensitivitet for mulig avsløring av traumatisk materiale:* Dette er en sensitivitet som bør gjelde alle medforskere, ikke bare personer med antatt sårbarhet. Det bør være en plan for individuell støtte om det skulle vise seg å være behov for videre oppfølging.
- *Sette av tid til oppsummering og evaluering:* Etter at et intervju eller en fokusgruppesamtale er avsluttet, bør hovedinnholdet oppsummeres slik at deltagerne får anledning til å supplere eller korrigere egne synspunkter som har kommet frem slik at de kan vedkjenne seg innholdet. Videre bør deltagerne få anledning til å fortelle om hvordan de har opplevd selve intervju- situasjonen. Ved avslutningen av prosjektet gjennomføres en evaluering av forskningssamarbeidet med hensyn til resultatenes relevans og gyldighet og de muligheter de har hatt til reell deltagelse.

Fremme rettferdighet

- *Rekruttere gjennom en tredjepart:* Når brukere skal delta i forskningen, vil det være naturlig at rekrutteringen skjer gjennom en av brukerorganisasjonene – for eksempel Mental Helse. Ved at organisasjonen orienterer sine medlemmer om muligheten til å delta, sammen med skriftlig informasjon om prosjektet, vil det ikke foreligge noe press om å delta, noe som ellers kan skje om man blir direkte kontaktet av dem som skal gjennomføre forskningen. Forskerne møter deltagerne først etter at de har sagt seg villige til å gå med i forskningssamarbeidet.
- *Involvere og forberede deltagere til deres rolle som medforskere:* Alle deltagere må få anledning til å influere på arbeidet, og ønskene fra dem som ikke ønsker å delta må respekteres (Winter, 1996). Intervensjonene bør utvikles i samarbeid med deltagerne som et ledd i aksjonsforskningsprosessen.

- *Avtale passende vederlag for tidsbruk og utgifter:* Dette kan dreie seg om kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste, utgifter til reise og at man vil få et eksemplar av publikasjonen etter at den foreligger.
- *Anvend åpenhet i aksjonsforskningsprose- dyrene:* Forskerne skal være tydelige i forhold til forskningsprosessens form og karakter fra starten av – noe som også innebærer å redegjøre for mulige personlige interesser og partiskhet.
- *Stimulere refleksivitet blant deltagerne:* Dette skjer gjennom å skape en trygg atmosfære som bidrar til kreativitet, stimulere til åpenhet for kritikk og dermed bidra til forskningens kvalitet. Alle deltagere har rett til å bli hørt og at deres bidrag verdsettes.
- *Involvere alle deltagere i avgjørelser knyttet til rapportering av resultater:* For at det skal bli et opplevd forskningssamarbeid må det skapes eierfølelse til prosjektet, og at det står noe igjen etter forskningsdelta- gelsen. Beskrivelser av andres arbeid og synspunkter må avtales med dem det gjelder før publisering. Forskerne må ta ansvar for å ivareta konfidensialitet og sikre anonymitet i fremstillingen. Enkelte ganger kan medforskerne ønske at kon- teksten for granskningen skal gjøres kjent fordi den oppfattes å ha betydning for relevans og gyldighet av kunnskapen. Slik identifisering må godkjennes av alle som deltar.²

Avslutning

Denne artikkelen har belyst noen grunnleggende etiske aspekter i handlingsorientert forskningssamarbeid (aksjonsforskning) og med særlig referanse til brukerinvolvering. I slike forskningsopplegg er åpenhet, dialog og deltagelse sentrale kjennetegn. Artikkelen er også ment å stimulere forskere innen psykisk helsearbeid til å undersøke og ta i bruk forskningsopplegg som involverer brukere i kunnskapsdannelsen. For slike prosjekter vil det være en styrke om brukerrepresentanter deltar i den forskningsetiske refleksjon. Dette er viktig fordi de har en særlig innsikt i grup- pens antatte sårbarhet, og hvordan denne kan tas hensyn til og kompenseres for i forskningsopplegget uten at det bidrar til å skape stereotyper og stigmatisering av gruppen. Her kan det være god grunn til å minne om hva den svenske psykiater og filosof Clarence Blomquist (1977) understreket i forhold til etiske diskurser: «Den medisinske etikk er for alvorlig til at den kan overlates i hendene på bare leger eller bare etikere. Begges ekspertise trengs, men det er likevel ikke tilstrekkelig om ikke det vanlige menneske – lekmannen – («the reasonable person») får komme frem med sine vurderinger som en likestilt partner i det etiske resonnement».

Hensikten med å trekke frem denne selvfølgheten er at forskningsopplegg som involverer brukergrupper, bør invitere dem som forskningen angår inn i den forskningsetiske vurdering. Deres vurdering bør veie tungt når forskningsprosjekters etiske grunnlag legges frem for godkjenning.

Det vil være viktig at aksjonsforskningsprosjekter blir forskningsetisk vurdert på grunnlag av dens kjennetegn, nemlig at prosjektet vanligvis starter med en beskrivelse av kontekst og problemfelt. Metodene vil ofte ikke være presist formulert fordi disse skal presiseres sammen med medforskerne som et ledd i forskningsprosessen. Det skal finnes et klart mål og en aksjonsplan som skal utprøves i forskningssituasjonen. Det primære mandat er at forskningen skal bidra til positiv (sosial) endring av den situasjon som oppleves som problematisk – og til

økt kunnskap om hvordan hverdagslivet kan mestres.

I et aksjonsforskningsprosjekt fra akuttpsykiatrien reflekterer en brukerrepresentant over kunnskapsgrunnlaget i psykiatrien:

Tradisjonell psykiatrikunnskap kan være et hinder for utvikling av gode holdninger hos personalet dersom man ikke samtidig legger avgjørende vekt på pasientkunnskapen – dvs. pasienters opplevelse, erfaring, tanker og følelser knyttet til sin situasjon. Denne pasientkunnskapen kan medvirke til større forståelse av pasientenes avvikende følelser og følelse av annerledeshet – som deles av mange mennesker med psykiske lidelser uavhengig av diagnose. Denne kunnskapen kan være det som vil gjøre gode samvær mulig gjennom å møte brukeren i sin eksistensielle situasjon. Det vil si at man lytter nøye til pasientens egen beskrivelse av sin virkelige virkelighet. Slik sett kan en forskende og åpen innstilling bidra til en avansert og fri- gjørende kunnskapsvekst for personalet. Denne kunnskapen bør ut fra et brukerperspektiv på forskning samles inn og systematiseres og gi grunnlag for utvikling av bedre tilnærmingsteorier i psykiatrien. (Beston, 2003, s. 228)

En tilsvarende forståelse kommer frem hos Barker (1997) som poengterer at i stedet for å fokusere hvordan profesjonelle kan myndiggjøre pasienten, heller bør tenke og innse at det er pasienten som myndiggjøre de profesjonelle:

Den eneste måten vi kan være til tjeneste er å lære av pasienten. Når vi har lært hva vi kan gjøre for pasienten – av ham – kan vi oppnå forståelse eller innsikt som gradvis forandrer oss som hjelpere og influerer oss i de neste møtene. På den måten blir vi myndiggjort gjennom å lytte til personen. Grunntanken er at vi kan ha et arsenal av tilnærminger og metoder, men disse må aldri bli forstått som «teknikk». Det er den konkrete personen eller gruppen vi arbeider med som skal belære oss. Slik kan hjelpen bli passe og tilstrekkelig (s. 321).

Oppfordringen skulle dermed bli at man undersøker muligheter som finnes i forskningen for at brukere ikke bare skal delta med å formidle sin personlige kunnskap og erfaring, og så at forskeren alene skal skape mening i dataene, men heller søke forskningsopplegg som inviterer til kunnskapsdannelse i et forskende partnerskap med brukere.

Det er ønskelig at spørsmålene som er behandlet i denne artikkelen, drøftes videre etter hvert som nye momenter kommer til som resultat av erfaringer og refleksjoner knyttet til denne formen for kunnskapsdannelse i praksis.

Noter:

1. De forskningsetiske prinsippene som er trukket frem her, er sentrale i bioetikken. De prinsippene som er relevante i handlingsorientert forskningssamarbeid - og som er presisert i teksten - er særlig inspirert av Tee & Lathlean (2004).

2. Når det gjelder fremstilling av resultater, blir det ofte fremhevet at det skal gjøres gruppevis for at ikke deltagerens identitet skal kunne avsløres. Dette er et forskningsetisk prinsipp som må tas hensyn til. Men det betyr ikke at gruppedeltagerne ikke skal kunne kjenne seg igjen i resultatpresentasjonen. En slik gjenkjennelse kan nemlig oppfattes som uttrykk for intersubjektiv validitet (dvs. en felles forståelse av det som er undersøkt). Vår erfaring fra mange års arbeid med handlingsorientert forskningssamarbeid og bruk av flersteg-fokusgrupper, er at nettopp deltagerens gjenkjennelse av egne og andres begreper,

spissformulerte utsagn og verbale bilder oppleves bekreftende. Bekreftelsen består i at de opplever seg som aktive bidragsyttere i kunnskapsdannelsen. Å lese gjenkjennende notater og rapporter synes å styrke opplevelsen av personlig kompetanse (jf. Hummelvoll, 2008).

Litteratur

Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2006). How can we research human suffering? *Scand J Caring Sci*, 20, 239-240.

Barker, P. (1997). *Assessment in Psychiatric and Mental Health Nursing. In search of the whole person ..* Cheltenham: Nelson Thornes Ltd.

Beston, G. (2003). Brukerperspektiv på Prosjekt Under- visningsavdeling. I: J.K. Hummelvoll (red.). *Kunnskapsdannelse i praksis. Handlingsorientertforskningssamarbeid i akuttpsykiatrien ..* Oslo:Universitetsforlaget.

Beston, G., Holte, J.S., Eriksson, B.G., & Hummelvoll, J.K. (2005). *Det nødvendige brukerperspektivet i psykisk helsearbeid ..* (Rapport nr. 8) Elverum: Høgskolen i Hedmark.

Blake, M.K. (2007). Formality and Friendship: ResearchEthics Review and ParticipatoryAction Research. *ACME: An International E-journal for Critical Geographies*, 6(3), 411-421.

Blomquist, C. (1977). Vad är etik. Det etiska resonemanget. *Nordisk psykiatrisk tidsskrift*, 31(8), 524-525.

Dunn, A.M. (1998). *Ethics in Human Research Committee:Action Research & the Implications for Ethics in Human Research.* http://www.csu.edu.au/research/committees/human/ehrc_actnres.htm

Hummelvoll, J.K. (2003). *Kunnskapsdannelse i praksis. Handlingsorientert forskningssamarbeid i akuttpsykiatrien ..* Oslo: Universitetsforlaget.

Hummelvoll, J.K. (2008). The multistage focus group interview - a relevant and fruitful method in action research base don a co-operative inquiry perspective. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 10(1), 3-14.

Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring ..* Oslo: Universitetsforlaget.

Munhall, P.L. (2007). *Nursing Research. A Qualitative Perspective.* Boston: Jones and Bartlett Publishers.

Reason, P., & Heron, J. (1986). Research with people: The paradigm of co-operative experiential inquiry. *Person Centered Review*, 1, 456-475.

Reason, P. (Ed.) (1994). *Participation in Human Inquiry ..* London: SAGE Publications.

Reason, P. (1998). Political, epistemological and spiritual dimensions of participation. *Studies in Cultures, Organizations and Societies*, 4, 147-167.

Sosial- og helsedirektoratet 2006. *Brukermedvirkning -psykisk helsefeltet. Mål, anbefalinger og tiltak i Opptrappingsplan for psykisk helse ..* (Rapport 04) Oslo: Avdeling for psykisk helse, Sosial- og helsedirektoratet.

Tee, S.R., & Lathlean, J.A. (2004). The ethics of conducting a co-operative inquiry with vulnerable people. *Journal of Advanced Nursing*, 47(5), 536-543.

Volden, O. (2004). Vi sier farvel til «den psykiatriske pasienten». Et brukerperspektiv på psykisk helse. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 1(1), 43-54.

Winter, R. (1996). Some Principles and Procedures for the Conduct of Action Research. In Ortrun Zuber-Skerritt (ed). *New Directions in Action Research ..* London: Falmer Press.

World Medical Association (2002). *The Declaration of Helsinki* (Document 17.C). Retrieved 15.11.04, 2004.

Summary

Jan Kåre Hummelvoll

Ethical Considerations in Collaborative and User-Involved Research

This article deals with ethical considerations related to the conduct of co-operative inquiry with persons who have experience with mental health problems and disabilities. The point of departure is the need for developing relevant research designs which are suitable for investigating and articulating patients' and users' experiential knowledge. This knowledge is a necessary condition for qualitatively good mental health care. In order to articulate user experiences and knowledge, there is a need for both user-controlled research and knowledge development as well as participatory research involving users and professional researchers. Co-operative inquiry with persons who have experience with mental health problems and disabilities has proved to be a fruitful research strategy to promote such knowledge development. However, this research design raises ethical questions which have to be considered during the entire research process. Dealing with these ethical considerations is important given that co-operative inquiry may not be well known to some members of ethics committees who are reviewing collaborative research proposals. Distinctive ethical principles include autonomy, beneficence, non-maleficence and justice. This article outlines measures to secure good ethical practice when conducting collaborative and user involved research.